

Salla Siiskonen  
TUKEA JA TIETOA  
–OMASHOITAJANA ALZHEIMERIN TAUTIA SAIRASTAVALLE  
Hoitotyön koulutusohjelma  
2017

TUKEA JA TIETOA  
–OMAISHOITAJANA ALZHEIMERIN TAUTIA SAIRASTAVALLE

Siiskonen, Salla  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Marraskuu 2017  
Sivumäärä: 38  
Liitteitä: 5

Asiasanat: omaishoitaja, tukeminen, voimavarat, muistisairaus

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada selville millaisen tuen omaishoitajat kokevat tärkeäksi omaishoitajuuden aikana ja miten omaisille kohdistettuja tukipalveluita voisi kehittää. Tarkoitus oli myös selvittää millaista tukea omaishoitajat ovat käyttäneet ja miten he ovat tietoa löytäneet. Opinnäytetyön tavoite on tuottaa Porin Seudun muistiyhdistykselle hyödyllistä tietoa, jota he voivat käyttää toimintansa suunnittelussa ja omaishoitajien tukemisessa. Ja mihin asioihin he voisivat kiinnittää huomiota omaishoitajia kohdatessa.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena teemahaastattelua apuna käyttäen. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Tutkimukseen osallistui omaishoitajia (n=4) jotka valikoituivat tutkimukseen muistiyhdistyksen koulutuspäivän kautta. Tutkimukseen osallistujat olivat kaikki Alzheimerin tautiin sairastuneiden henkilöiden omaishoitajia.

Aineisto käsiteltiin sisällönanalyysin avulla. Omaishoitajat kokivat tarvitsevansa tukea omaan jaksamiseensa ja tietoa enemmän Alzheimerin taudista. Myös epätietoisuus tulevasta ja sairauden etenemisestä olivat omaishoitajien mielessä. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat käyttivät vähäisesti ulkopuolisten apua arjessa. Hoidettavan osallistuminen päivätoimintaan oli yhdistävää kaikilla.

Jatkotutkimushaasteena voisi olla tutkimus tai projekti omaishoitajille kotiin vietävistä palveluista. Miten niitä voitaisi toteuttaa ja olisiko sellaisille tarvetta. Toisena jatkotutkimushaasteena voisi olla projektiluontoinen opinnäytetyö, jossa ohjattaisiin omaishoitajia itse ohjaamaan muistisairaansa lähipiiriä muistisairaansa kohtaamisessa.

# SUPROT AND INFORMATION – ALZHEIMER’S DISEASE AND FAMILY CAREGIVING

Siiskonen, Salla

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

November 2017

Number of pages: 38

Appendices: 5

Keywords: family caregiver, support, resources, memory disorder

---

The purpose of this thesis is to discover the types of support found important by family caregivers during the time period of family caregiving and to find ways to develop different support services targeted on family caregivers. The thesis also aims to clarify what types of support are used and how information is gathered by family caregivers. The objective of this research is to provide Porin Seudun muistiyhdistys ry with useful information that can be utilized in planning their operation, encountering family caregivers and giving them the support they need.

The study was conducted as a qualitative research and the data was collected through theme interviews. The theme interviews were carried out as individual interviews. The study was participated by family caregivers (n=4) who had been selected through a training day organised by Porin Seudun muistiyhdistys ry. All of the participants were providing assistance to persons suffering from Alzheimer’s disease.

The data was processed by using the method of content analysis. Family caregivers felt that they needed support with their stress relief and more information on Alzheimer’s disease. What made them feel worried was not knowing what the future holds and how the condition would progress. Outside assistance was not utilized well in the everyday lives of these family caregivers. The common factor for the participants was that the persons they were caring for took part in daytime activities.

The future of this study could involve a research or a project on in-home services for family caregivers and the demands and possibilities related to these services. Another possible scenario could be a project of instructing family caregivers to guide the people close to the individual suffering from memory impairment on encountering this individual.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	ALZHEIMERIN TAUTI, YLEISIN ETENEVÄ MUISTISAIRAUS.....	6
2.1	Alzheimerin taudin muodot .....	6
2.2	Alkuvaiheiden oireet sekä muistisairaahan tukeminen.....	7
2.3	Muistisairaahan laadukas hoito.....	8
3	OMAISHOITO.....	9
3.1	Omaishoitaja .....	9
3.2	Omaishoitajuuden alku .....	10
3.3	Omaishoitajan jaksaminen sairauden edetessä .....	12
3.4	Omaishoitajan tukeminen .....	14
4	OPINÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT .....	16
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	16
5.1	Kvalitatiivinen tutkimus.....	17
5.2	Teemahaastattelu.....	17
5.3	Sisällönanalyysi .....	19
5.4	Eettisyys .....	22
5.5	Luotettavuus.....	22
6	TUTKIMUSTULOKSET JA AIEMMAT TUTKIMUKSET.....	25
6.1	Taustatiedot.....	25
6.2	Kokemuksia omaishoitajuudesta .....	25
6.3	Kokemukset tuista sekä palveluista .....	27
6.4	Kehittämisehdotuksia omaishoitajan tukemiseen .....	30
7	POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET .....	32
7.1	Tutkimustulosten tarkastelu .....	32
7.2	Opinnäytetyöprosessi .....	34
7.3	Kehittämisehdotukset sekä jatkotutkimusaiheet .....	35
	LÄHTEET.....	36
	LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin omaishoitajien tuen tarvetta omaishoitajuuden alussa. Aihe oli tekijälle tuttu aiemman työkokemuksen kautta. Tekijä työskenteli opinnäytetyön teon aikana muistisairaiden ja heidän omaisten parissa ja kiinnostus aiheeseen heräsi tätä kautta. Halu selvittää omaishoitajien kokemuksia kasvoi. Työn tilaajaksi valikoitui Porin seudun muistiyhdistys, jonka kautta löytyi tutkittavat henkilöt työhön. Muistisairaudet ovat ajankohtainen aihe, sillä joka vuosi arvioidaan Suomessa sairastuvan etenevään muistisairauteen 14 500 yli 64-vuotiaasta. Kaikista muistipotilaista 65-70% sairastaa Alzheimerin tautia. Väestön ikääntyessä muistisairaiden osuus kasvaa (Viramo & Sulkava 2015, 35).

Omaishoidolla on suuri merkitys muistisairaiden hoidossa ja omaishoitajien hyvinvointi on tärkeää. Sosiaali- ja terveysministeriö onkin laatinut vuosina 2014-2020 toteutettavan kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman, jonka tarkoituksena on linjata omaishoidon kehittämisen tavoitteet, lainsäädännölliset muutokset ja muut kehittämistarpeet. Ohjelmassa tärkeinä asioina halutaan vahvistaa omaishoitajien asemaa, tuottaa yhdenvertaisia palveluita kaikille, asuinpaikasta riippumatta sekä tukea omaishoitajia arjessa jaksamisessa. (STM:n työryhmän loppuraportti: Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. 19.3.2014 s.11). Omaishoitajan rooli muistisairaanhoidossa on merkittävä myös yhteiskunnallisesti. Etenevät muistisairaudet ovat kansantalouden ja kansanterveyden kannalta suuri haaste. Muistisairauksia sairastavien määrä lisääntyy, kun väestö ikääntyy (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut 2015).

Käypähoito suositus Muistisairauden käytösoireiden hoidosta ohjeistaa erikseen myös omaisille suunnatuista tukitoimista. Omaista tulisi ohjeistaa käytösoireiden hoidossa ja kannustaa osallistumaan heille suunnattuun tukitoimintaan. Omaisten masennus on yhteydessä käytösoireiden vakavuuteen. Viimeaikoina on kiinnitetty huomiota hoitoympäristön tunneilmastoon ja hoitokäytäntöihin ja niiden yhteyteen käytösoireiden

esiintymisessä. Panostamalla omaishoitajan jaksamiseen ja tukemiseen hoidetaan myös välillisesti muistisairaahan käytösoireita. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017)

## 2 ALZHEIMERIN TAUTI, YLEISIN ETENEVÄ MUISTISAIRAUS

### 2.1 Alzheimerin taudin muodot

Tyypillinen Alzheimerin tauti, joka kattaa noin 70% kaikista muistisairauksista, voidaan jakaa eri vaiheisiin kliinisen oirekuvan mukaan ja ne kuvaavat oireiden muotoa ja etenemistä. Niitä ovat varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea alzheimerin tauti. Jokaisessa taudin vaiheessa esiintyy samantyyppisiä oireita, joiden vaikutus elämänlaatuun kasvaa taudin edetessä. Niitä ovat kognitiiviset oireet, toimintakyvyn muutokset, käyttäytymisen muutokset ja somaattiset oireet. (Hallikainen 2014, 265-266)

Alzheimerin tauti voi alkaa myös muilla kuin muistioireilla. Tällöin puhutaan epätyypillisestä Alzheimerin taudista. Muistisairaus tulee varmistaa neuropatologisesti. Ensimmäisiä taudin oireita voi olla vaikeudet nähdyn hahmottamisessa, kielellisten toimintojen ja puheilmaisun vaikeudet tai toiminnanohjauksen vaikeudet. Tauti voi alkaa myös käyttäytymisen muutoksina, jotka yleensä yhdistetään otsa-ohimolohkorappeumaan. Tämä epätyypillinen taudin muoto on yleinen nuoremmilla Alzheimerin tautia sairastavilla, mutta tulee muistaa myös iäkkäämpien diagnoosia tehdessä. On tutkittu, että sairauden etenemiseen tai kestoon ei vaikuta oli tauti sitten tyypillinen tai epätyypillinen. (Remes 2014, 268)

Sekatyyppisessä Alzheimerin taudissa on löydöksenä myös muun aivoja rappeuttavan sairauden merkkejä, tai myös viitteitä aivoverenkierron sairaudesta. Sekatyyppinen tauti yleistyy iän myötä ja yli 80-vuotiailla on tätä taudinmuotoa enemmän kuin puhdasta Alzheimerin tautia. Yleisin muoto sekatyyppisestä Alzheimerin taudista on silloin kun löydöksenä on myös aivoverenkierron sairaus (Hallikainen 2014, 269).

## 2.2 Alkuvaiheiden oireet sekä muistisairaahan tukeminen

Yleensä Alzheimerin tauti alkaa hiljalleen. On todennäköistä, että muutokset aivoissa alkavat jo vuosia ennen kuin näkyviä oireita ilmaantuu. Tauti etenee yleensä hitaasti ja tasaisesti, Normaalit hajamielisyys ja unohtelut ovat yleensä ensimmäinen oire. Alkuvaiheen oireina saattaa olla esimerkiksi vaikeutta uusien nimien muistamisessa tai vaikeus oppia uusia asioita, käyttöesineiden hukkaamista ja vaikeutta liikkua erityisesti vieraassa ympäristössä. Myös asiat ja tapahtumat saattaa mennä sekaisin. (Juva 2011, 124 - 125; Muistiliiton [www-sivut](http://www.muistiliiton.fi) 2017). Ennen diagnoosia saattaa esiintyä myös lieviä käytösoireita. Niitä voi olla ärtyisyys, vetäytyminen omaan rauhaan ja yksinäisyyteen, eristäytyminen sosiaalisesta kanssakäymisestä ja toisen syyttäminen tavarojen katoamisesta. Jos läheiset eivät osaa epäillä muistisairautta, saattaa ihmissuhteet kärsiä syytösten ja epäluuloisuuden takia (Telaranta 2014, 36.)

Varhaisessa vaiheessa tutkimuksiin voidaan hakeutua omatoimisesti. Omaiset voivat myös huomata oireita, jotka sairastunut sivuttaa keksimillään selityksillä. Oireita ei vielä paljon ole, mutta omaiset voivat huomata muutoksia käytöksessä jotka henkilö itse sivuttaa jollakin selityksellä. Usein omaisten kokema outo muutos käytöksessä on muistisairauden ensimmäinen oire. (Hallikainen 2014, 268.) Alzheimerin tautiin, kuten muihinkin eteneviin muistisairauksiin liittyy myös vahvasti masennus ja ahdistuneisuus taudin jossakin vaiheessa. Yli puolet sairastuneista masentuvat sairauden jossain vaiheessa. Yleisintä masennus on taudin alussa. Myös levottomuutta ja harhaluuloisuutta saattaa esiintyä. Joskus harhaluuloisuus saattaakin olla taudin ensimmäinen oire. (Juva 2011, 126; Juva 2015).

Alzheimerin lievässä vaiheessa sairastuneen muistia olisi hyvä harjoittaa. Se ei kuitenkaan saa tivaavaa eikä kuulustelun omaista. Painostava sävy voi aiheuttaa sairastuneessa ahdistusta ja hämmennystä, eikä sellainen edistä muistin toimimista ollenkaan. Muistin harjoittaminen voi olla mukavaa ja sairastuneen omanarvon tunnetta tulee tukea. Muistihäiriöstä kärsivä saattaa itsekin hämmentyä oireistaan. Keskivaikeassa vaiheessa sairastunut tarvitsee apua jo lähes kaikissa arkipäivän toiminnoissa. Älyllinen kanssakäyminen on heikentynyt ja tämä tulee muistaa kanssakäymisissä muistisairaahan kanssa. Puheen tuottaminen vaikeutuu ja sen ymmärtäminen vaikeutuu ja lisääntyvissä

määrin kanssa käyminen painottuu sanattomaan viestintään. Tässä vaiheessa muistisairaahan käytöstä tulisi tarkkailla kaikissa tilanteissa. Monet käytösoireet kuten levottomuus ja aggressiivisuus voivatkin olla viestiä ahdistuksesta ja pelokkuudesta. Ne voivat myöskin olla oire fyysisestä kivusta tai sairaudesta jota sairastunut ei osaa itse muulla tavalla kertoa (Telaranta 2014, 111 - 117).

### 2.3 Muistisairaahan laadukas hoito

Muistisairaahan hyvä hoito on kokonaisvaltaista. Sairauden hoitoa ja kuntoutusta ei voi ajatella erillisinä asioina, vaan ne muodostavat tiiviin kokonaisuuden. Hyvällä hoidolla tavoitellaan muistisairaiden ja heidän läheistensä mielekästä elämää tukemalla hyvinvointia. Oireiden etenemistä pyritään hidastamaan ja toimintakykyä pyritään ylläpitämään. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2013, 7) Muistisairaalle on annettava mahdollisuus osallistua oman hoidon suunnitteluun. Häntä on tuettava tekemään omia päätöksiä. Myös omaiset tulee ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja mahdollisuuksien mukaan myös toteutukseen (Andersson, Husso, Nikumaa, Okkonen & Pohjanvuori 2016, 9)

David Troxel ja Virginia Bell julkaisivat ensimmäisen kerran vuonna 1994 ”Dementoituvan ihmisen inhimilliset oikeudet” Alzheimer’s Disease International-järjestön julkaisussa. Silloin ne käännettiin suomeksi ja otettiin käyttöön hyvän hoitotyön kehitystyöhön ja avuksi yleisen asennoitumisen paranemiseen muistisairauksiin suhtautumiselle. Oikeuksien julkaisemisesta on aikaa ja niitä on päivitetty nykypäivään sopiviksi, ovat ne edelleen taustalla oikeuksista puhuttaessa. (Granö, Hyvärinen, Meier, Härmä, Högström, Kaijanen, Kalliomaa & Telaranta 2009, 5.) Oikeudet ovat käännetty 21 kielelle ja ne ovat auttaneet muotoilemaan uutta mallia hoitotyöstä. Siihen aikana kun oikeudet on julkaistu, ei dementoituneen hyvä ja yksilöllinen hoito ollut itsestään selvää. Julkaisulla oli tarkoitus silloin herättää keskustelua dementiapotilaiden hoidosta (The Best Friends™ Approach [www-sivut](http://www.sivut) 2017.) Muistiliitto on julkaissut päivitettyt Muistisairaahan oikeudet 2016 julkaistussa, päivitettyssä versiossa, Hyvän hoidon kriteeristö. (Andersson, Husso, Nikumaa, Okkonen & Pohjanvuori 2016, 95)



## Jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus:

- 1.** Diagnoosiin sekä tietoon sairaudestaan ja sen oireista
- 2.** Saada asianmukaista lääkehoitoa sairauteensa
- 3.** Tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan
- 4.** Olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänhistoriansa sekä kulttuuriset ja hengelliset tarpeensa ja toiveensa
- 5.** Kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
- 6.** Elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea
- 7.** Ulkoilla säännöllisesti
- 8.** Olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä aina kun mahdollista
- 9.** Hyvältä tuntuvaan kosketukseen ja läheisyyteen, kuten halauksiin, hellyyteen ja kädestä pitämiseen
- 10.** Olla oman elämänsä asiantuntija ja halutessaan ajaa muistisairaiden ihmisten etuja
- 11.** Osallistua aktiivisena toimijana niin lähipiirissään kuin maailmanlaajuisestikin – vaikka internetin välityksellä
- 12.** Kohtaamiseen ja hoitoon, joka perustuu empatiaan ja muistisairauksien ymmärrykseen

Kuvio 1. Muistisairaana oikeudet 2016.

## 3 OMAISHOITO

### 3.1 Omaishoitaja

Omaishoitajat ja läheiset-liitto määrittää omaishoitajaksi sellaisen henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti taustalla olevan sairauden, vammaisuuden tai jonkun muun erityisen syyn vuoksi. (Omaishoitajat ja läheiset-liiton www-sivut. 2017.) On arvioitu, että omaishoitajia olisi maassamme n. 300 000, joskin kunnan kanssa omaishoidon sopimuksen tehneitä ja näin ollen myös omaishoidon tukea saavia on tällä hetkellä noin 40 000. (Helin

& von Bonsdorff 2013, 436) Monet omaishoitajat eivät tiedosta olevansa omaishoitajia. Usein ajatellaan todellisen omaishoidon toteutuvan vain silloin kun omaishoitajuus on virallinen ja siihen on kunnan kanssa tehty sopimus. Se ei kuitenkaan ole riippuvainen virallisesta tuesta, vaan omaishoitotilanteita on paljon myös ilman sopimusta. (Purhonen, Nissi-Onnella & Malmi 2011, 13-14)

Laki omaishoitajan tuesta (937/2005, 2 §) määrittelee omaishoidon tarkoittavan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitamista omaisen tai muun läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Se on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jota kunta järjestää sitä varten varaamiensa määrärahojen rajoissa. Omaishoitajan tulee tehdä sopimus kotikuntansa kanssa ollakseen virallinen omaishoitaja ja saadakseen tukea.

Eliniän noustessa, myös puoliso-omaishoitajat ovat aikaisempaa vanhempia. Tämä tuo haastetta ohjaus- ja neuvontapalveluiden kehittämiseen sekä palvelutarpeen ennakointiin. Myös yli 85-vuotiaiden määrä on viime aikoina kasvanut suhteessa 50-74-vuotiaisiin, joka tarkoittaa, että sopivia vanhempia omaishoitajia on vähemmän kuin aiemmin (Helin & von Bonsdorff 2013, 436)

### 3.2 Omaishoitajuuden alku

Omaishoitajuus on tehtävänä monimuotoinen. Omaishoitajuuden synty tapahtuu monella eri tavalla. Siihen vaaditaan paljon halua, tahtoa, karttuvaa osaamista sekä sopivat olosuhteet, jotta omaishoito toteutuisi mahdollisimman hyvin. Moni omaishoitajuustilanteista alkaa niin, että pariskunta on asunut yhdessä ja toisen osapuolen kunto alkaa ikääntyessä heiketä ja hän tarvitsee apua. Yhteiselo halutaan jatkaa, vaikka tilanteet ovat välillä raskaita (Kaakkuriniemi 2014.) Avun ja tuen tarve etenevissä muistisairauksissa kasvaa vähitellen. Tilanne saattaa ajautua pikku hiljaa siihen tilanteeseen, että läheinen huomaa olevansa omaishoitaja vaikka ei sitä ole koskaan ajatellut (Riikonen 2011, 368.)

Muistisairauden toteamisen jälkeen, silloin kun sairaus on todettu jo varhaisessa vaiheessa, voi edessä olla pitkäkin jakso lähes entisen kaltaista elämää. Tueksi tarvitaan

hoitoa ja toimintakykyä ylläpitävä elämäntapa. Tavallinen aktiivinen arki tukee toimintakykyä ja myös vierellä kulkeva läheinen saa mahdollisuuden jatkaa mahdollisimman normaalia elämää. (Mönkäre 2014, 159.) Varhaisessa vaiheessa ei läheisen antamasta avusta puhuta vielä omaishoitajuutena. Se on enemmänkin vierellä kulkevista ja apuna olemista (Telaranta 2014, 111.) Alussa on tärkeä yhdessä käydä läpi ratkaisuja ja valmisteluja hyvän elämän turvaamiseksi jo myöhemmän sairauden vaiheen varalle. Päätöksen teko on sairauden edetessä yhä enemmän omaishoitajan vastuulla, koska muistisairas ei itse pysty niitä sairauden vuoksi tekemään. Muistisairauden alussa voi omaishoitaja ajautua kriisiin. Se ei kuitenkaan ole aina huono asia, vaan antaa mahdollisuuden punnita tilannetta ja keskittyä olennaiseen. Kriisistä tulee kuitenkin päästä yli, sillä siihen jumittuminen ja muistisairauden kieltäminen hidastaa sopeutumista ja elämän uudelleen järjestämistä. Kieltäminen voi vaikeuttaa sairastuneen avunsaantia ja tehdä arkea haastavammaksi. Jo sairauden alkuvaiheessa on hyvä miettiä arjen sujuvuutta ja mitä muutokset tekevät arjen sujuvuudelle (Mönkäre 2014, 160-161.)

Liikasen (2010) tutkimuksessa käy ilmi, että omaishoitajaksi ryhtyminen oli tutkimukseen osallistuneille työikäisille omaishoitajille (n=7) itsestään selvää, muita vaihtoehtoja ei ollut. Rakkaus ja halu auttaa olivat myös syitä omaishoitajaksi ryhtymisessä. Myös velvollisuus ja halu vastata sairastuneelta aiemmin saatuun huolenpitoon ja apuun oli omaishoitajaksi ryhtymisen syitä. Omaishoitajat eivät osanneet tarkasti määrittellä omaishoidon alkamisajankohtaa. He nimesivät muistidiagnoosin saamisen omaishoitajuuden aluksi, vaikka kuitenkin jo ennen sitä oli omaishoiva alkanut vähitellen. Ensin tilanteet olivat olleet pientä auttamista ja seuran pitoa, jotka vähitellen olivat kasvaneet vaativimmiksi. Auttamisen ja omaishoitamisen eroa on vaikea määrittää (Liikanen 2010, 50-52.)

Patjas (2010) haastatteli teemahaastattelun avulla muistisairaita ja heidän omaisiaan, jotka olivat osallistuneet avosopeutumisvalmennuskurssille. Tutkimukseen osallistui viisi omaishoitajaa ja viisi sairastunutta. Diagnoosin saamisesta oli kulunut 2-10 kuukautta. Omaiset kertoivat alussa saaneensa ensitietoa sairaudesta lääkäriltä, hoitajilta ja erilaisista luentotilaisuuksista. Omaiset kokivat, että tiedon saanti on tärkeää ja sitä voisi antaa heille säännöllisesti useammassa osassa, koska kaikkea tietoa ei voi ker-

ralla sisäistää. Tulokset osoittavat, että sopeutumisvalmennus on tärkeä kuntoutusmuoto, josta on hyötyä sekä sairastuneille että omaisille. Sopeutumisvalmennus tukee sairastunutta ja omaista sekä auttaa selviytymään arjessa. Sopeutumisvalmennuksessa tärkeää oli ollut myös vertaistuki ja kurssilla oli koettu yhteenkuuluvuuden tunnetta muiden samassa tilanteessa olevan kanssa (Patjas 2010, 42-43)

### 3.3 Omaishoitajan jaksaminen sairauden edetessä

Elämä muistisairaansa kanssa saattaa olla haasteita täynnä. Etenkin käytösoireet ovat arkea vaikeuttavia tekijöitä. Tällöin omaishoitajan jaksaminen on koetuksella. Omasta jaksamisesta on tärkeä huolehtia, koska se vaikuttaa myös oman hyvinvoinnin lisäksi muistisairaansa hyvään elämään. On tärkeää tunnistaa oma uupumus ja hakea ajoissa apua muistikoordinaattorilta tai oman alueen terveyskeskuksesta. Yhdistykset ja seurakunnat tukevat omaishoitajaa ja muistisairasta arjessa. (Helo 2014, 135) Usein omaishoitajien uskoutuminen tehtävälleen on korkea ja apua ei helposti pyydetä jos osaaminen tai jaksaminen on puutteellista. Monet kokevat roolinsa omaishoitajana kutsumustehtävänä ja oma jaksaminen unohtuu ja voi esiintyä yliyrittämistä. (Kaakkurinniemi 2014 10-11.) Omaishoitaja saa pitää kiinni omista tärkeistä hetkistään, jos muistisairas omaishoidettava käy päiväpaikassa tai muut omaiset ja läheiset tarjoavat hoitoapua. Uupunut omaishoitaja ei ole kenenkään etu. (Muistiliiton www-sivut. 2017.)

Klemetilä (2014) tutki puoliso-omaishoitajien elämänlaatua päiväkirja merkintöjen avulla. Tulokset osoittivat, että mitä lievemässä vaiheessa Alzheimerin tauti oli, sitä pienemmiksi omaishoitajat kokivat sen aiheuttamat muutokset arjessa. Sairauden edetessä omaishoitajat kokivat sairauden rajoittavana ja kuormittavana. Arkea kuormittivat huolehtiminen yksin kodin asioista ja kokonaisvaltainen puolisoa huolehtiminen. Alzheimerin aiheuttamien oireiden ilmeneminen saattoi aiheuttaa kiusallisia ja hämmentäviäkin tilanteita. Niitä saattoi ilmentyä kotona ja kodin ulkopuolella. Kiusallisuus korostui sosiaalisissa tilanteissa. Tyytyväisyyttä omaishoitajat kokivat arjen sujussa ilman poikkeavia tapahtumia, kuten sairauden aiheuttama oirehdinta. Esimerkiksi sairastuneet sanoessa yllättäen jotain ikävää, tai jos hän ei tunnistanut omaishoitajaa (Klemetilä 2014, 24-29.)

Omaishoitajuus on erilaisten tunteiden kirjoa. Haastavaa on, jos omaishoitaja ei salli tuntemiaan negatiivisia tunteita. On luonnollista, että niitä syntyy kun puoliso tai vanhemmasta saattaa tulla lapsi jälleen. Tällöin rakkauteen saattaa sisältyä sääliä ja voimattomuutta. Uusi suhde sisältää myös paljon luopumista. On käytävä läpi surun tunne siitä, että vanhemman tai puolison rooli elämässä muuttuu. Äiti-tytär suhteessa roolit vaihtavatkin paikkaa ja oma puoliso siirtyy lapsen rooliin. Myös vihan tunteet voivat olla esillä. Viha saattaa kohdistua sairauteen tai jopa hoidettavaan. Muistisairaus voi muuttaa käyttäytymistä tavalla joka ilmenee vihamielisyytenä tai esimerkiksi syyttelynä omaishoitajaa kohtaan. (Kaakkurinniemi 2014, 11)

Liikanen (2010, 60) tuo esille omaishoitajien pohdinnat oman elämän merkityksestä. He miettivät mitä tehdä sitten kun muistisairaus etenee siihen pisteeseen, ettei omaa aikaa ole enää yhtään. Hoitaminen rajoittaa elämää ja aikaa ei ole enää riittävästi esimerkiksi aikuisille lapsille tai lapsen lapsille. Onko silloin aika laittaa omainen hoitolaitokseen. Ajatukset ovat kahden suuntaisia, kun mietitään omaa jaksamista ja elämää, joka tavallaan koetaan menevän hukkaan. Toisaalta on huoli ja halu hoitaa läheistä.

Reimarin (2013, 21-35) tutkimuksessa, jossa kolmen vuoden seurannassa tutkittiin puoliso-omaishoitajien elämänlaatua (n=96) käy ilmi, että omaishoitajan elämänlaatu on vahvasti yhteydessä hoidettavan käytösoireiden ja muiden sairauden tuomien oireiden kanssa. Tutkimuksessa seurattiin elämänlaatua kolmen vuoden seurannassa ja elämänlaadussa nähtiin heikkenemistä muistisairauden edetessä. Alussa tutkimukseen osallistui 170 puoliso-omaishoitajaa. Yleisimmät syyt tutkimuksesta poisjäännille olivat hoidettavan siirtyminen laitoshoidon tai kuolema kolmen vuoden seurannan aikana. Lähes kaikki seurantaan osallistuneet Alzheimerin tautia sairastavat olivat tutkimuksen alussa sairauden erittäin lievässä tai lievässä vaiheessa. Yli puolet olivat erittäin lievässä vaiheessa ja kolmen vuoden seurannan jälkeen erittäin lievässä vaiheessa oli enää 3%. Sairastuneiden toimintakyky laski huomattavasti kolmen vuoden aikana erilaisilla mittareilla mitattuna ja samoin laski omaishoitajien elämänlaatua kuvaava asteikko. Omaishoitajan psyykkinen kasvoi kuormitus sairauden edetessä

Sairauden edetessä omaishoitaja voi huomata muistisairaassa puolia joita ei ole ennen nähnyt. Myös omaishoitaja voi itsestään löytää uusia ulottuvuuksia. Muistisairas siirtyy sairauden edetessä yhä enemmän huollettavan ja hoidettavan rooliin. Tärkeää on muistaa, ettei toisesta huolenpittäminen onnistu, jos omaishoitaja ei huolehdi omasta jaksamisestaan. Joskus muistisairas voi asua kotona elämänsä loppuun saakka. Kuitenkin usein turvallisuuden ja riittävän hyvän hoidon varmistamiseksi on ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen välttämätöntä. Arviointiin ja päätöksentekoon osallistuu tällöin myös muistisairaahan hoitoon osallistuvat tahot, eikä omaishoitajan tarvitse tehdä päätöstä yksin (Mönkäre 2014, 159).

Pesonen (2015) tutki syvähaastattelemalla (n=40) omaishoitajia (n=8) ja muistisairaita (n=8). Tutkimuksessa kuvattiin elämänhallinnan prosesseja muistidiagnoosin jälkeen. Muistidiagnoosin saaminen oli käännekohta perheiden elämässä. Muistisairaus tuli hyväksyä osaksi perheen elämää. Sairastuminen vaikutti rooleihin perheessä ja uudet roolit tuli hyväksyä. Diagnoosilla oli suuri vaikutus omaishoitajaan, hänen tuli kantaa uudenlaista vastuuta lähiomaisestaan. Muutos aiheutti kahden suuntaisia reaktioita. Vastuu ja velvollisuudet toivat esiin negatiivisia elementtejä, kun taas toivo ja yhteys toisen kanssa sekä lähentyminen toivat positiivisia elementtejä tilanteeseen. Huoli tulevasta, josta ei voi tietää mitään sekä omaishoitajan pärjäämisestä muuttuneessa tilanteessa oli haastateltavien mielessä. He kuitenkin pyrkivät tasoittamaan tätä epämiellyttävää kuvaa tulevaisuudesta elämällä päivän kerrallaan ja keskittymällä niihin positiivisiin asioihin joita oli vielä jäljellä (Pesonen 2015, 54-59.)

### 3.4 Omaishoitajan tukeminen

Omaishoitajana toimiessa muutokset kuuluvat arkeen. Oma elämää voi joutua järjestämään monta kertaa uudestaan. Ensimmäisiä muutoksia alkaa tapahtumaan ehkä jo ennen muistidiagnoosin varmistumista. Sairauden edetessä tulee muistaa, että myös omaishoitajalla on oikeus toteuttaa omaa elämää. Ei ole itsekästä tehdä itselle tärkeitä asioita, vaikka muistisairas ei niihin enää kykenisi. On tärkeää edistää omaishoitajan hyvinvointia, sillä se vaikuttaa myös muistisairaahan hyvinvointiin. On ymmärrettävää, että omaishoitaja olisi halunnut elämän jatkuvan entisenlaisena ja murhe aikaisemmin

tehtyjen suunnitelmien toteutumattomuus nousee pintaan. Entiseen ei kuitenkaan kannata jäädä kiinni, se hidastaa sopeutumista uuteen tilanteeseen (Mönkäre 2014, 160-161). Omaishoitajan on sanottu joutuvan luopumaan muistisairaasta kolme kertaa. Ensimmäisen kerran kun tämä sairastuu ja sairauden oireet alkavat näkyä. Toisen kerran, kun tauti on edennyt niin pitkälle, ettei omaishoitaja kykene enää kotona hoitamaan. Kolmannen kerran silloin kun sairastunut kuolee (Telaranta 2014, 124.)

WHO (2012, 69-71) on julkaissut raportin dementiasta, jossa tuodaan esille, että muistisairaana laadukas hoito ja tuki eivät saisi olla pelkästään perheen ja läheisten vastuulla. Sen tulisi olla kokonaisuus, jonka sujuvuudesta huolehtii yhdessä yhteisö, hallitus ja kansainväliset yhdistykset. Dementoituneen hoito on haastavaa ja se vaatii aikaa ja kärsivällisyyttä. Tauti saattaa edetä hitaasti ja hoitosuhde voi kestää vuosia. Tämä saattaa aiheuttaa omaishoitajalle stressiä ja väsymystä kun hoitaminen on pitkäkestoista ja tapahtuu ilman taukoja. Raportissa tuodaan myös esille, että suuri osa hoitotyön kirjallisuudesta tuo esille omaishoidon negatiivisia näkökohtia. Tulee kuitenkin muistaa, että useat ovat myös ylpeitä tekemästään työstä ja saavat sen kautta merkityksen elämälle.

Omaishoitajan olisi hyvä muistaa, että muistisairaus vaikuttaa sairastuneen empatiakykyyn ja hän ei pysty enää entiseen tapaan vastaamaan toisen ihmisen tunteisiin. Tässä tilanteessa omaishoitajaa voi helpottaa, kun hän saa tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksesta ihmissuhteisiin ja tunne-elämään. Tärkeää arjessa olisi muistaa, että kysymys on sairaudesta ja sen tuomista oireista. Omaishoitajan oma suhtautuminen ja käyttäytyminen ovat tärkeässä roolissa. (Mönkäre 2014, 163). Vertaistuki on tärkeässä roolissa omaishoitajan jaksamisessa. Samassa elämäntilanteessa oleva ymmärtää joskus paremmin kuin sellainen joka ei ole omaishoitajuuden vaativaa polkua kulkenut. Asioiden jakaminen toisen kanssa helpottaa (Palosaari 2014, 185.)

Sulasen (2010, 33-35) tutkimuksessa tehtiin kotikuntoutus interventioita omaishoitajien ja hoidettavien kotiin. Käynnit koettiin hyvinä ja omaishoitajat kokivat saavansa arvostusta tekemästään työstä kotikäyntien kautta. Se toi myös vaihtelua arkeen ja aktivoi omaishoitajia. Kotona tapahtuviin asioihin oli helpompi pyytää apua tutulta, luotettavalta hoitajalta. Myös kynnys muihin tukipalveluihin madaltui kun ne saivat niin

sanotusti kasvot kotikäyntien hoitajien kautta. Myös tietous palveluista kasvoi kotikäyntien kautta.

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää millaisen tuen omaishoitajat kokevat tärkeäksi omaishoitajuuden aikana, ja miten tukipalveluita voisi kehittää. Tarkoitus on myös selvittää miten omaishoitajat ovat tarvittavan tuen saaneet ja löytäneet.

Opinnäytetyön tavoite on tuottaa Porin Seudun muistiyhdistykselle tietoa omaishoitajien kokemuksista ja tarpeista omaishoitajuuden aikana, sekä mihin asioihin he voisivat kiinnittää huomiota omaishoitajia kohdatessa.

Tutkimusongelmiksi valikoituivat:

1. Miten Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön omaishoitajaa voidaan tukea omaishoitajuuden aikana?
2. Miten Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön omaishoitajan tukemista voidaan vielä kehittää omaishoitajuuden aikana?

#### 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimusmenetelmä tulee selittää yksityiskohtaisesti, jotta lukijakin pystyisi lukemansa perusteella toistamaan tutkimuksen. Menetelmän selvittämisen avulla voidaan arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Tulee kertoa miten tieto on kerätty ja perustella menettely miten tieto on kerätty. Toteutusosassa kuvaillaan tutkimuskohdetta ja esitellään analyysimenetelmä.



Tutkimuksen tuloksia esitellessä tulee käydä läpi onko tutkimuskysymyksiin saatu vastaus. Tulokset esitellään sellaisessa esitysjärjestyksessä, että lukija pystyy näkemään tutkimuksen keskeisimmät tulokset. Luettelointi ei ole riittävä tapa esitellä tuloksia, vaan tutkijan tulee esittää tulokset sitä taustaa vasten jonka avulla on jo alussa asetettu tutkimuskysymykset. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010 261-263)

## 5.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Tutkimus tehtiin toteuttamalla kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusta. Se on vakiintunut hoitotieteessä, kuten myös muissa ihmisiin liittyvissä tieteissä 1980-luvulta alkaen. Laadulliseen tutkimukseen liitetään uskomukset, asenteet ja käyttäytymisen muutokset. Käyttöalueiksi sopivat uudet tutkimusalueet joista ei tiedetä vielä juuri-kaan. Lisäksi laadullista tutkimusta voidaan käyttää jo tiedossa olevaan tutkimusalueeseen silloin kun siihen halutaan saada uusi näkökulma. Laadullista tutkimusta voidaan lähestyä eri tavoin, mutta yhteisenä tavoitteena on löytää saadusta tutkimusaineistosta toimintatapoja, samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49-50)

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus pyrkiä löytämään yleistyksiä jotka olisivat tilastollisesti merkittäviä. Enemmänkin niissä pyritään ymmärtämään tietynlaista toimintaa tai löytämään teorian pohjalta mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Näin ollen tutkittavien valinta ei voi olla satunnaista, vaan se tulee harkita ja löytää tarkoitukseen sopivia henkilöitä. Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin harkinnanvaraisesti ja käytettiin eliittiotantaa. Siinä tutkimuksen perusjoukko voi olla pienikin, tärkeämpää on valita tutkimukseen joilta voi olettaa saavansa parhaiten tietoa ilmiöstä jota tutkitaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 86).

## 5.2 Teemahaastattelu

Laadullisen tutkimuksen yksi yleisimmistä aineistonkeruumenetelmistä on teemahaastattelu. Teeman ero kysymykseen on, että teema on jokin laaja-alainen käsite johon ei voi vastata lyhyesti kuten taas kysymykseen voi. Teemahaastattelun voi toteuttaa yk-

silö- tai ryhmähaastatteluna. Ryhmähaastattelussa haastatellaan useampaa henkilöä samaan aikaan, jolloin haastattelu-aikaa tarvitaan vähemmän. Yksilöhaastattelut vievät enemmän aikaa, sillä jokainen osallistuja haastatellaan erikseen. Myös tutkimuksen aihe vaikuttaa haastattelun muotoon. Jos kyse on henkilökohtaisesta tai arasta asiasta, on yksilöhaastattelu aina parempi vaihtoehto (Kananen 2015, 148-149). Teemahaastattelu etenee valittujen, keskeisten teemojen mukaan. Teemoihin on liitetty tarkentavia kysymyksiä. Mitä tahansa ei kuitenkaan teemahaastattelussa voi kysyä. Tutkimuksen tarkoitus tulisi pitää mielessä ja sen pohjalta tulisi löytää merkityksellisiä vastauksia. Teemojen, jotka etukäteen ovat valittu, tulisi perustua tutkimuksen viitekehykseen, eli siihen mitä ilmiöstä on jo etukäteen tiedetty (Tuomi & Sarajarvi 2009, 75). Haastattelua tehdessä laadullisen tutkimuksen tekijä asettuu itse oppijan asemaan. Haastattelijan vastuulla on säädellä haastattelun etenemistä ja pitää keskustelu tutkimushaastatteluna. Välillä voi olla tärkeä sallia asiasta sivuraiteille meneminenkin, jotta haastateltava saa purkaa itseään aiheen ollessa tunteita kuormittava (Kylmä & Juvakka 2007, 93.)

Tekijä päätyi yksilöhaastatteluihin kohdehenkilöiden elämäntilanteiden takia. Tekijä ajatteli, että on heille helpompi kun heidän ei tarvitse löytää yhteistä sopivaa aikaa ja lähteä kotoaan haastattelutilanteeseen. Tekijä halusi myös kohdata haastateltavat yksilöllisesti ja osoittaa olevansa kiinnostunut juuri heidän henkilökohtaisesta tarinastaan.

Tekijä tutustui aiheeseen, joka oli hänelle jo oman työn puolesta osittain tuttu. Luke-malla artikkeleita ja elämänkertakirjankin aiheeseen liittyen, sai tekijä muodostettua teemahaastattelun rungon. Tekijä keskusteli myös ennen haastattelun rungon laatimista erään lähipiirissään olevan omaishoitajan kanssa, jonka kokemusten perusteella löytyi hyviä näkökulmia teemahaastattelun teemoiksi. (LIITE4)

Teemahaastattelun rungoiksi valikoituivat seuraavat pääkohdat:

1. Taustatiedot
2. Omaishoitajuuden eteneminen
3. Tuet ja palvelu
4. Kehittämisehdotukset

Tutkimusluvan tekijä sai muistiyhdistyksen hallituksen kokouksessa 29.8.2016, kun tekijä esitteli aiheen hallituslaisille. Tutkimukseen osallistujat saatiin, kun tekijä esitteli työnsä Porin seudun muistiyhdistyksen omaishoitajien koulutuspäivässä Rantakartanossa, Porissa 31.10.2016. Aiheen esittelyn jälkeen yleisöstä kysyttiin vapaaehtoisia osallistumaan tutkimukseen. Viisi vapaaehtoista ilmoittautui halukkaiksi osallistumaan ja heille jaettiin lomakkeet yhteystietojen jättämistä varten. Tekijä oli yhteydessä tutkittaviin nopeasti koulutuspäivän jälkeen ja neljän kanssa saatiin sovittua haastatteluaika. Haastattelut toteutettiin marraskuussa 2016.

Haastateltavat saivat toivoa ajankohtaa ja paikkaa jossa haastattelu toteutetaan. Yhtä haastattelua lukuun ottamatta haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona. Yksi haastattelu toivottiin kodin ulkopuolella toteutettavaksi ja tekijä järjesti tilan Satakunnan ammattikorkeakoulun silloisista tiloista Tiilimäeltä. Etuna haastattelussa on erityisesti joustavuus. Sen aikana on mahdollista selventää kysymystä, toistaa kysymys tai keskustella haastateltavan kanssa välissä. Väärinkäsitysten oikaiseminen on helppoa ja haastateltavan voi olla helpompi vastata puhumalla kuin kirjoittamalla sama kaavakkeeseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Haastattelut nauhoitettiin digitaaliseen nauhuriin, sillä sitä käytetään yleisesti teema-haastatteluiden tallennusmuotona. Tällöin haastattelija on vapautunut vastausten mekaanisesta kirjaamisesta. haastattelutilanteesta tulee luonnollinen ja haastattelijan on mahdollisuus keskittyä itse haastatteluun. (Kananen 2015, 152). Tavallisimmin teema-haastattelut kestävät tunnista kahteen tuntiin. Toisaalta haastateltavan tulee varautua paljon puhuviin ja niukkasanaisiin haastateltaviin. Toteuttaessa haastatteluita tulee huomioida muitakin seikkoja; haastattelun sopiminen, miten keskustelut avataan, miten asioista kysyy haastateltavalta ja miten ohjaa haastattelun kulkua. (Hirsjärvi ym. 2010, 211)

### 5.3 Sisällönanalyysi

Haastatteluiden jälkeen tekijä litteroi haastattelut. Litterointi aloittaa yleensä aineiston analysoinnin. Siinä kirjoitetaan haastattelunauhojen materiaali tekstiksi. Yleisin tapa on kirjoittaa haastattelut auki sanasta sanaan, mutta muitakin ratkaisuja on ja ne ovat

tutkijan päätettävissä. Tutkijan on kuitenkin päätettävä mitkä haastattelun osat tai piirteet kuvataan kirjoittamalla, koska tämä antaa suuntaa aineiston jatkokäsittelylle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 132). Aineiston käsittely on tutkimuksessa tärkeä vaihe, eikä sitä tule mieltää vain mekaaniseksi tapahtumaksi. Aineiston kirjoittaminen tekstiksi on aikaa vievää silloin kun aineisto kirjoitetaan puhtaaksi sanasta sanaan. Kirjoittamisen yhteydessä tulee jo perehdyttyä aineistoon. Tällöin jo käsittelyvaiheessa alkaa tapahtua aineiston analysointia (Kylmä & Juvakka 2007, 110-111.)

Miles ja Huberman (1994) ovat kuvanneet laadullisen aineiston analyysia prosessiksi, joka jaetaan kolmeen vaiheeseen. Ensin aineisto pelkistetään, eli redusoidaan, seuraavana vuorossa on aineiston ryhmittely, eli klusterointi ja kolmantena vaiheena on teoreettisten käsitteiden luominen, eli abstrahointi. Tässä tutkimuksessa pelkistettävä aineisto oli auki kirjoitetut haastattelut. Aineisto pelkistetään niin, että aineistosta nostetaan esiin vain tutkimukselle olennaiset asiat. Se voi olla informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Aineiston pelkistäminen onnistuu esimerkiksi alleviivaamalla auki kirjoitetusta aineistosta tutkimuskysymyksiin liittyviä ilmaisuja (Tuomi & Sarajärvi 2009,109).

Aineiston pelkistämisen jälkeen seuraa aineiston ryhmittely. Tässä vaiheessa aineistosta kerätyt alkuperäisilmaisut käydään läpi, ja etsitään samakaltaisia kuvaajia. Samaa asiaa kuvaavat käsitteet saavat kyseistä luokkaa kuvaavan käsitteen. Aineistoa näin luokitellessa se tiivistyy, kun saadaan yksittäisiä asioita yhdistettyä ja sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009,110).

Viimeinen vaihe käsittää aineiston abstrahoinnin. Tällöin muodostetaan teoreettisia käsitteitä erottamalla aineistosta tutkimuksen kannalta oleellinen tieto. Tätä vaihetta jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin aineiston sisällön ja sen näkökulman kannalta on järkevää (Tuomi & Sarajärvi 2009,111). Aineiston abstrahointia on mukana jo pelkistämisen vaiheessa ja ryhmittelyvaiheessa. Tämä sisällönanalyysin kolmas vaihe käynnistyykin jo limittäin edellisten kanssa (Kylmä & Juvakka 2007, 119.)

Tekijä kirjoitti haastattelut word-tiedostoihin jonka jälkeen ne tulostettiin ja tekijä alkoi lukemaan haastatteluita. Jo kirjoittamisvaiheessa heräsi ajatuksia tutkimuksen tuloksiin ja aineiston analysointiin. Haastatteluiden paperiversioita luettuaan tekijä alkoi

jaottelemaan tekstiä ryhmiin. Ensin paperilla ja tämän jälkeen tekijä kirjoitti alkupe-  
räisilmaisut ylös. Näin käynnistyi sisällönanalyysi. (Taulukko1).

Taulukko 1. Esimerkki luokittelusta; Omaishoitajuuden eteneminen

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Pääluokka
”virallinen omaishoitaja mä ole ollu vast vuoden. Perää kattonu olen kauemmin. En mää osaa sano koska se alko” (haastattelu1)	Omaishoitajuus kestänyt kauemmin kuin virallisesta laskien	Omaishoitajuuden kesto	Omaishoitajuuden eteneminen
”En oikein osaa sanoa koska minusta tuli omaishoitaja, mää nyt tässä vähän kaikkea hoitelen” (haastattelu2)	Omaishoitajuuden alku epäselvä, jonkin aikaa jo asioita hoitanut		
”Virallisesti toinen vuosi omaishoitajana menossa. Epävirallisesti tiäksää paljon kauemmin” (haastattelu3)	Epävirallisesti ollut omaishoitaja jo kauan.		
”ei ollut vielä siihen mennessä oikein ymmärrystä mitä se omaishoitajuus tarkoittaa” (haastattelu2)	Omaishoitajuuden alussa alkoi vasta selviämään tarkoitus	Ei tietoa omaishoitajuudesta	
En mää olis ikin tienny mitä o omaishoitajan virka. Se ei ol helppo koulu” (haastattelu1)	Ei osannut odottaa mitä omaishoitajuus on		
”Kaikki oli mul nii uutta” (haastattelu1)	Tuli paljon uusia asioita		
”eihän mul ollut harmainta hajua siitä konseptista ja käytännön puolta siitä omaishoitajuudesta” (haastattelu4)	Kaikki omaishoitajuudessa oli vierasta		
”Muistiongelmien ilmaantuminen tuntui aluksi epätodelliselta” (haastattelu3)	Ei pysty heti ymmärtämään diagnoosia	Omaishoitajuuden alku	
”mä ajattelin sitä yleistä hyvinvointia joka ihmisellä tulis pysyä loppuun saakka” (haastattelu4)	Miettinyt sairastuneen elämänlaatua		
”En mää osaa ajatella, et siinä omaishoitajuuden alussa olisin mitää apua lisää hakenut” (haastattelu3)	Saanut riittävän tuen omaishoitajuuden alussa		
”koulutus siinä alussa oli hyvä... vahvasti uskoa et ei jää pulaan” (haastattelu4)”	Tieto siitä, että asioita on mietitty ja tukea on saatavilla.		

Alkuperäisilmaisut kirjoitettiin pelkistettyyn muotoon ja tämän jälkeen jaettiin alaluokkiin. Analysoinnin vaiheessa jotkut alaluokat muuttivat vielä nimitystään ja jako selkiintyi. Seuraavaksi alaluokat jaettiin pääluokkiin, jotka muodostuivat teemahaastattelun rungon mukaan. Niitä ovat taustatiedot, omaishoitajuuden eteneminen, tuki ja palvelut sekä omaishoitajan toivoma tuki.

#### 5.4 Eettisyys

Eettisesti hyvä tutkimus on sellainen, jonka tutkimukset teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tätä käytäntöä voidaan loukata monin tavoin. Ihmistieteissä eettisiä ongelmia aiheuttavat erityisesti tiedonhankintatavat ja koejärjestelyt. Silloin kuin kohdehenkilöllä on mahdollisuus päättää osallistuuko hän tutkimukseen, on itsemääräämisoikeudesta huolehdittu hyvin. Tärkeä on myös selvittää miten tutkija on saanut henkilöiden suostumuksen osallistumiseen. Myös haastateltaville annettu tieto ja osallistumisen aiheuttamat mahdolliset riskit on huomioitava. Tutkimuksessa tulee aina toimia haastateltavan etu edellä (Hirsjärvi ym. 2010, 23-25.)

Haastateltavalta tulee saada suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja haastateltavan tulisi olla tietoinen tutkimuksesta ja tarkoituksesta ennen suostumuksen antamista. Tämä voidaan toteuttaa tiedottamalla asiallisesti tutkimuksesta ja sen kulusta sekä pyytämällä haastateltavalta allekirjoitettu suostumus. On myös varmistettava, et haastateltava ymmärtää saamansa tiedon. Pelkkä tiedon jakaminen ei siis riitä, jollei haastateltava sitä ymmärrä (Kylmä & Juvakka 2007, 149-150. Jos tutkimuksessa käytetään suoria lainauksia haastattelutekstistä, tulee eettinen puoli aina myös huomioida. Tutkimukseen osallistuja ei saa olla tunnistettavissa esimerkiksi lainauksen murteella kirjoitetusta lainauksesta. Suositeltavaa onkin, että lainaukset tulisi kuvata yleiskielellä, jotta tunnistettavat osat jäisivät pois. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 161)

#### 5.5 Luotettavuus

Tutkittaessa jotain pyritään aina välttämään virheiden syntyä. Kuitenkin tulosten luotettavuus ja pätevyys voivat vaihdella. Tästä syystä jokaisessa tutkimuksessa olisi hyvä

arvioida sen luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa sen luotettavuutta kuvaa se, miten tarkasti tutkija selvittää tutkimuksen toteuttamista. Selvityksen tulisi koskea tutkimuksen kaikkia vaiheita. Tulosten tulkintaa koskee sama tarkan selostuksen vaatimus. Perustellut selostukset siitä, millä perustein tutkija esittää niitä tulkintoja, joihin hän päätelmänsä perustaa. Lukija saa tarkkuutta ja tukea päätelmille, kun mukaan lisätään suoria sitaatteja haastateltavilta (Hirsjärvi ym. 2010, 231-233.)

Cuba ja Lincoln (1981 ja 1985) ovat esittäneet yhden yleisistä kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi kriteereistä. Näitä kriteerejä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus on tulosten kuvaamista niin selkeästi, että lukija voi ymmärtää tavan jolla analyysi on tehty ja löytää tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Uskottavuuden kuvaajana on myös se miten hyvin tutkija on osannut muodostaa luokitukset ja kategoriat kattamaan aineiston. Alusta asti tapahtuva tarkka kuvailu on keskeinen luotettavuuden arviointikriteeri. Sitä on hyvä kuvata raportissa myös liitteillä, jolloin analyysiprosessiin pääsee paremmin mukaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160) Siirrettävyydessä tarkoitetaan tutkimustulosten onnistunutta sopivuutta toisiin vastaaviin tilanteisiin. Jotta lukija voi arvioida siirrettävyyttä, tulee tutkijan kuvailla riittävän tarkasti tutkimuksen osallistujia ja tutkimusympäristöä (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Siirrettävyyden apuna voidaan käyttää myös haastattelutekstien suoria lainauksia. Pohdintaa herättää myös miten paljon ja miten pitkiä lainauksia käytetään ja tarvitseeko niitä käyttää ollenkaan. On kuitenkin katsottu, että lainausten käyttö ja määrä on päätettävissä tutkimuskohtaisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160)

Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden kannalta on tärkeää pitää kiinni haastattelun aikataulusta. Liian pitkäksi venyvä haastattelu uuvuttaa haastattelijan ja haasteltavan ja tällöin luotettavuus ja eettisyys saattaa kärsiä. Haastattelun lopussa on vielä hyvä kysyä haastateltavalta, että onko hänen mielestään kaikki oleelliset ja tärkeät asiat tulleet esille (Kylmä & Juvakka 2007, 93-94.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan aineiston keräämisen yhteydessä aineiston saturaatiosta, joka tarkoittaa Eskolan ja Suorannan (1998) suomentamana aineiston kylläntymistä. Tämä tarkoittaa, että aineosta kerätessä alkaa sama sisältö toistamaan itseään. Tällöin ajatellaan aineiston olevan riittävä. Tehdessä kvalitatiivista tutkimusta ei ole tarkoitus tehdä päätelmiä yleis-

tettävyyttä ajatellen. Kuitenkin tutkimalla yksityistä tapausta riittävän tarkkaan saa tutkija esille myös sitä puolta asiasta joka toistuu useasti ilmiön yleisen tason tarkastelussa ja mikä ilmiön kannalta on tärkeää (Hirsjärvi ym. 2010, 182.)

Tutkija laati saatekirjeen, (LIITE2) jossa kuvailtiin tutkimuksen aihe ja tarkoitus. Haastatteluiden ajankohta ja muut haastatteluun liittyvät asiat pyrittiin kuvaamaan saatekirjeessä mahdollisimman tarkasti. Tutkija jätti kirjeeseen myös puhelinnumeronsa mahdollisia kysymyksiä varten. Tämän lisäksi tutkija oli Porin seudun muistiyhdistyksen tapahtumassa kertomassa aiheesta ja tätä kautta saatiin haastateltavat tutkimukseen. Haastateltavat saivat esittelyn jälkeen ilmoittaa kiinnostuksensa tutkimusta kohtaan ja heille jaettiin saatekirje ja allekirjoitettava suostumuslomake (LIITE3). Lomakkeeseen he saivat toivoa tutkimusajankohtaa ja paikkaa. Tutkija otti haastateltaviin yhteyttä ja haastattelut sovittiin heille sopiviin paikkoihin. Tutkimukseen osallistujat nimeltä tiesi vain haastattelija. Aineiston purussa ei käytetty tutkittavien nimiä ja aineisto on tuotu esille niin, ettei kenenkään henkilöllisyys pääse paljastumaan.

Tutkittavilla oli koko haastattelun ajan oikeus olla vastaamatta kysymyksiin. Teema-haastattelut menivät pitkälti haastattelijoiden kertoessa omista kokemuksistaan ja haastattelijan ei tarvinnut paljon kysymyksiä kysyä. Haastattelut sujuivat luontevasti ja vaikeita hetkiä ei tullut esille. Tutkimuksen kulku on kuvattu tarkasti luotettavuuden säilymiseksi. Myös tutkimustulokset on kerrottu selvästi ja siirrettävyyden apuna on käytetty haastateltavien suoria lainauksia.

Tutkimus osoittaa erityisesti neljän omaishoitajan ajatuksia ja mielipiteitä omaishoitajuudesta ja ei ole yleistettävissä. Kuitenkin haastatteluita tehdessä alkoi saturaatiota, eli kylläntymistä esiintymään, jolloin huomasi omaishoitajien mielipiteiden olevan samankaltaisia. Myös aikaisempiin tutkimuksiin tutustuessa huomasi, että samoja ajatuksia myös niissä nousi esiin samojen aiheiden kohdalla. Näiltä osin voidaan ajatella tutkimuksen tulosten olevan osittain samankaltaisia aiempien tutkimusten osalta.



## 6 TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1 Taustatiedot

Tutkimukseen osallistuneista kolme olivat puolisonsa omaishoitajia, yksi osallistujista oli vanhempiensa omaishoitaja. Vastaajat olivat kaikki naisia. Neljästä vastaajasta kolme olivat virallisia omaishoitajia. Omaishoitajuuden tarkkaa alkua ei vastaajat osanneet määritellä. Yksi omaishoitaja kertoi auttaneensa jo kauan ennen muistisairautta ja oli jo silloin sanonut hoitavansa niin kauan kun vain pystyy. Toisen avustaminen oli alkanut vähitellen, jolloin sen alkua oli vaikea määritellä. Alzheimer diagnosista oli aikaa 5-2 vuotta, viralliset omaishoitajuudet olivat kestäneet keskimäärin vuoden. Kaksi vastaajaa kertoi, että diagnosia oli edeltänyt joku muu tapaturma. Kaksi muuta vastaajaa kertoi sairauden tulleen vähitellen

*”Virallinen omaishoitaja olen ollut vasta vuoden. Perään kattonut olen kauemmin. En mä osaa sanoa koska se alkoi”*

Liikasen (2010) tutkimuksessa käy myös ilmi, että omaishoitajuudet alkavat vähitellen. Tarkkaa aikaa ei osata alulle sanoa, vaan auttaminen on alkanut pikkuhiljaa. Omaishoitajaksi saatetaan ajautua vähitellen, eikä sen enempää ehditä asiaa miettimään. Virallinen omaishoitajuus ei ole ainut oikea, vaan myös epäviralliset omaishoitajat turvaavat muistisairaana arkea. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kokivat virallisen omaishoitajuuden termin olevan rahallista tukeakin tärkeämpi. Se merkitsi heille paljon kun sai tunnustusta tekemälleen työlle.

### 6.2 Kokemuksia omaishoitajuudesta

Omaishoitajuuden alussa muistiongelmien ilmaantuminen tuntui epätodelliselta. Diagnosia ei heti pystynyt ymmärtämään. Yksi vastaajista kertoi, ettei ottanut oireita alussa todesta. Oli ajatellut omaisen vain puhuvan omiaan.

Ajatukset sairastuneen hyvinvoinnista ja elämänlaadusta mietityttivät. Kaikki vastaajat kertoivat omaishoitajuuden muuttaneen elämää, kun tarvitsi alkaa huolehtimaan sellaisistakin kodin asioista joita ei ennen ollut huolehtinut. Kotona kaikki asiat olivat-

kin yhtäkkiä omaishoitajan vastuulla. Yksi vastaaja koki muutokset vielä melko lievinä, eikä kokenut muistisairauden paljon muuttaneen arkea. Kolme vastaajaa koki, että itselle tärkeät asiat on jäänyt vähemmälle ja kotoa ei uskalla olla pitkiä aikoja poissa. Yksi omaishoitaja kertoi vielä yrittävänsä pitää kiinni itselle tärkeästä tapahtumasta, mutta joka kerta kotoa lähteminen jännittää. Toinen mietti tulevaisuutta oman elämänsä kohdalla. Onko sellaiseen vielä joskus aikaa vai viekö omaishoitajuus sen ajan.

*”Alzheimer diagnoosi ei ole juurikaan muuttanut arkea. Se menee edelleen samaa rataa”*

*”En mä yksinkertaisesti uskalla lähteä. Musta on tullut vähän raukkis”*

Kaikki vastaajat kertoivat, että omaishoitajuuteen liittyvät asiat olivat vieraita ja kaikki asiat täytyi opetella ja selvittää. Yksi vastaajista ei vielä omaishoitajana palveluita ollut niin paljon vielä kokenut tarvitsevänsä ja ne olivat edelleen hieman vieraita. Hän ei myöskään ollut viralliseen omaishoitajuuteen tutustunut vielä ollenkaan.

Klemetilän (2014) tutkimuksessa jotkut puoliso-omaishoitajat kokivat hyvin samantlaisia tunteita. Omaishoitajuuden ollessa alussa, ei palveluita ollut vielä käytössä ja muutokset arjessa olivat vähäisiä.

Myös omaishoitajuuden vaativuus ja rankkuus tuli vastaajille yllätyksenä. Erilaisten tukien ja palveluiden selvittäminen ja kaavakkeiden täyttö oli haastavaa. Myös palveluiden hajanaisuus ja monen eri toimijan osallisuus niiden hankkimisessa kuormitti omaishoitajia. Kaikki asiat olivat uusia ja niiden selvittäminen oli haastavaa.

*”En mä olis ikinä tiennyt mitä on omaishoitajan virka. Se ei ole helppo koulu.”*

*”Eihän mulla ollut harmainta hajua siitä konseptista ja käytännön puolta siitä omaishoitajuudesta.”*

Alun hankaluuksien jälkeen omaishoitajat kokivat, että tilanne oli tasoittunut ja arki alkoi sujumaan. Omaishoitajien oma henkinen jaksaminen oli koetuksella. Osallistumista omaisille suunnattuihin tapahtumiin haittasi oma jaksamisen puute, kertoi yksi vastaajista. Myös masennusta oli esiintynyt. Oman sairastelun aikana on silti aina huolehdittava muistisairaasta. Oma terveys oli muutenkin haaste omaishoitajien arjessa

jaksamiselle. Kolme tutkittavaa kokivat sen kuormittavan arkea. Sairastaminen oli enemmän arjessa esillä iäkkäämmillä omaishoitajilla.

Reimarin (2013) tutkimuksessa todettiin, että etenkin korkea verenpaine on yleisempää jo jonkin aikaa omaishoitajana toimivilla, kuin muulla saman ikäisellä väestöllä. Myös muita sydänsairauksia ja masennusta esiintyi kolmen vuoden seurannassa enemmän omaishoitajilla kuin muulla väestöllä.

*”Kyllä mä niistä tiedän ja olen kuullut. Mutta mun tarvis saada ensin joku piristysruiske, et joku laittais tassuu toisen eteen”*

Omaishoitajat kokivat rankaksi vastuun kaikista asioista. Myös sairauden tuomat oireet hoidettavalla tuntuivat haastavilta. Yksi omaishoitaja kertoi, että omia tunteita tuli miettiä ja muistuttaa itselle olevansa se terveempi ja omat tunteet tulee hillitä. Kaksi omaishoitajista kertoi, että arjen helpottamiseksi he olivat miettineen kerrostaloon muuttoa. Tämä oli kuitenkin tuntunut mahdottomalta vaihtoehdolta hoidettavien mielistä ja elämä omakotitalossa jatkui edelleen. Omaishoitajat kokivat tämän kuormittavana, koska omakotitalossa asuminen tuotti lisätyötä arkeen. Omaishoitajista kaksi toi esille haastatteluissa myös lupauksen loppuun asti hoitamisesta ja siitä, että suvussa on ollut tapana hoitaa kaikki loppuun saakka.

*”Mä sanoin, et kyl mä sut loppuun asti hoidan.”*

Klemettilän (2014) mukaan omaishoitajat kokivat hyvin samanlaisia tunteita vastuusta ja arjen pyörittämisestä. Vastuu kaikista asioista ja arjen pyörittäminen yksin korostuivat tuloksissa. Vastuu kaikista kotona tehtävistä asioista ja uusien asioiden opettelu oli kuormittavia asioita arjessa.

### 6.3 Kokemukset tuista sekä palveluista

Kaksi vastanneista kertoi, että ensimmäiset informaatiot palveluista tulivat lääkärikäynnin kautta. Yksi oli käynyt jo ennalta erilaisilla luennoilla ja muistitutkimuksessa. Tutkittavista kolme oli ollut yhteyksissä palveluohjaajan kanssa ja saanut sitä kautta tietoa asioista ja apua lomakkeiden täyttöön. Yksi tutkittavista oli saanut apua lähipii-

rissä olevalta henkilöltä. Jokainen tutkimukseen osallistuneen omaishoitajan hoidettava käy säännöllisessä muistiyhdistyksen järjestämässä päivätoiminnassa, Rinkeplummassa. Päivätoiminta koettiin tärkeänä omaishoitajan jaksamisen kannalta. Tieto omasta päivästä kerran viikossa auttoi jaksamaan haastavina hetkinä. Yhden omaishoitajan hoidettava kävi säännöllisesti intervallijaksoilla. Jaksot hän koki tärkeiksi ja sanoikin, että niistä pidetään kiinni vaikkei hoidettava sinne aina niin iloisesti lähde.

*”Ei hän siit intervallist aina nii mielissä oo. Mut mä sanon sille, et ku me ollan sellanen saatu, niin me pidetään siitä kiinni. Ku mitä me sit tehdää jos mä en enää jaksakkaa.”*

Toinen omaishoitaja kertoi, että hänen olleen sairaslomalla, oli hoidettava ollut väliaikaisella intervallijaksolla. Tästä jaksosta ei ollut jäänyt kovin hyvä muisto ja tällä hetkellä ei ollut ajatuksena, että jaksota otettaisiin säännöllisesti mukaan arkeen. Tämän omaishoitajan lisäksi toinenkin tutkittava mietti intervallijaksojen hyötyä. Hänellä ei itsellä ollut kokemusta jaksoista, mutta oli kuullut sen sekoittavan arkea jakson jälkeen kotona. Hän mietti onko jakson tuomasta vapaajaksoista hyötyä, jos hoidettava on jakson jälkeen levoton ja paikat on kotona hukassa.

*”Pääasia et hän on siellä joka perjantai. Se on jo suuri apu”*

*”Ja sen on jotkut kokenu raskaanaki, et kun on siel intervallissakin et sit tulee kotiin ja kaikki on hetken aikaa mullin mallin”*

Tutkittavat kokivat, etteivät ole päivätoiminnan kautta saaneet erityisesti informaatiota muistiyhdistyksen toiminnasta. Kaikki vastanneet olivat osallistuneet muistiyhdistyksen toimintaan jossain määrin, erityisesti omaisten koulutuspäivät. Kolmella vastaajalla ei ollut täysin selkeää kuvaa mitä kaikkea muistiyhdistyksellä olisi heille tarjota. Kaksi vastanneista olivat hakeneet tietoa internetin kautta. Myös lähipiirissä olevalta alan ihmiseltä oli saatu apua. Omaishoitajat kokivat saaneensa tarvittavan avun, vaikkakin sen hajallaan oleminen ja moneen suuntaan asioiden selvittäminen oli haastavaa. Yksi vastanneista oli alussa käynyt omaishoitajuuteen valmistavalla kurssilla ja koki saaneensa sieltä tärkeää tietoa palveluiden saatavuudesta ja eri toimijoiden neuvoja.

*”Ilman sitä koulutusta en varmaan olis näin perehtynyt”*

Koulutuksen jälkeen omaishoitajalla oli selkeämpi kuva palveluista ja tietoa mistä mitään tukea tulisi hakea. Sopeutumisvalmennuksessa ei omaishoitajista ketään ollut käynyt. Yksi vastaaja sanoi, ettei hän ole kokenut sellaista tarpeelliseksi. Hän kertoi saaneensa tarvittavan tiedon esitteistä ja muualta.

Patjaksen (2010) tutkimuksessa omaiset ja muistisairaat olivat kuitenkin kokeneet sopeutumisvalmennuksen tärkeäksi. Kaikki vastanneet menisivät kurssille uudestaan jos vain voisivat. Tutkimus osoitti, että sopeutumisvalmennusta tulisi enemmän käyttää omaishoitajien ja muistisairaiden tukemisessa.

Ensin vastaajista kukaan ei kertonut saaneensa vertaistukea. Kuitenkin keskustelussa kävi ilmi, että jonkinlaista vertaistukea olivat kaikki saaneet, jokainen vähän eri tavalla. Yksi oli käynyt siihen tarkoitettuun ryhmässä, toinen taas oli keskustellut tuttavien kanssa ja myös omaishoitajien tapahtumissa tapahtunutta pöytäkeskustelua pidettiin tärkeänä vaikka sitä ei ajateltu vertaistukena.

*”Tapasin yhden omaishoitajan joka kysyi, et enkö mää lainkaan ajattele itteeni”*

*”En mää mitään vertaistukea ole saanut, mitä nyt omaistenillassa sit vierustoverin kanssa juteltiin.”*

Patjaksen (2010) tutkimuksessa saadaan hyviä tuloksia myös vertaistuen tärkeydestä. Se oli aiemmin mainitun sopeutumisvalmennuskurssin tärkein anti omaishoitajien mielestä.

Kotihoidon palveluita ei ollut käytössä. Siivouspalvelu kävi yhden tutkittavan kotona. Rahallista omaishoitajan tukea sai kolme tutkittavista. Haastatteluissa kävi ilmi, että kolmella tutkittavista oli lapsia. Haastattelun aikana lasten merkitys omaishoitajan jaksamisessa ei noussut kovin suureen rooliin. Yksi omaishoitajista kertoi pyytävänsä lapseltaan apua jos tulee todellinen tarve. Toinen koki lapsen elämän olevan jo muutenkin niin kiireistä. Yhdellä vastaajista lapsi oli tiivistä arjessa mukana, ja avusti joissakin kodin töissä. Enemmänkin lapsista ja mahdollisista lapsen lapsista oli henkistä apua ja heidän luonaan vieraillessa omaishoitaja pääsi irti arjen pyörittämisestä. Yksi vastaajista kertoi vierailevansa lapsensa luona silloin kun hoidettava on intervallijaksolla. Hän kertoi sen auttavan kun pääsee kotiympyröistä pois.

#### 6.4 Kehittämisehdotuksia omaishoitajan tukemiseen

Yksi tutkittavista kertoi, että muistiyhdistyksen tapahtumissa voisi olla enemmän puhetta miten Alzheimerin tauti on edennyt ja millaisesta tilanteesta se on alkanut. Hän koki, että on välillä vaikeaa kun ei tiedä mitä tuleman pitää ja miten siitä selvittää. Esille nousi muissakin haastatteluissa epätietoisuus tulevasta ja miten asiat sitten etene kun omaishoitaja ei enää jaksaa.

*”En kyl oikeen tiedä mitä on tulossa sit kun en enää itse jaksaa häntä hoitaa”*

Pesosen (2015) tulokset ovat yhteneväisiä tulevaisuuden huolehtimisen osalta. Jo diagnosoimisen aikaan alkoi tulevaisuuden miettiminen ja se saattoi herättää negatiivisiakin tunteita ja murhetta. Tiedottomuus tulevasta on vaikea käsitellä.

Haastatteluissa kävi myös ilmi, että omaishoitajille itse Alzheimerin tauti oli vieras ja omaishoitajat ei osanneet aina ajatella hoidetavan muuttuneen käytöksen johtuvan sairauden oireista. He pohtivat, että jaksaisiko arkea paremmin jos olisi parempi ymmärrys itse sairaudesta. Tutkimuksessa tuli myös esille omaishoitajan tukeminen oman kärsivällisyyden kasvattamisessa. Esille nousi myös pohdinta siitä, että saisi ohjausta miten kohdata muistisairaansa kanssa muita ihmisiä ja miten muita voisi ohjata kohtaamisessa. Omaishoitaja koki, että muistisairaansa kohtaaminen tuttujen ihmisten kanssa on kiusallista ja tekee omaishoitajankin olon vaivaantuneeksi ja surulliseksi. Muut ihmiset eivät osaa aina suhtautua muistisairaansa oireisiin ja tämä aiheuttaa kiusallisia tilanteita.

*”Ja semmosta ohjausta kans mieltii, et miten neuvoa muita kohtaamaan sen muistisairaansa. Huomaa et joillekin se on tosi hankalaa olla siinä seurassa kun samaa kysytään jo viidettä kertaa”*

Klemetilän (2014) tulokset kertovat samasta asiasta. Omaishoitajat kokivat noloja ja hämmentäviä tilanteita muistisairaansa kanssa, etenkin kodin ulkopuolella. Hankalista tilanteita hoidettavan kanssa omaishoitajat kokivat joutuvansa selviytymään yksin.

Reimari (2013) ehdottaa myös, että omaisten tietoutta käytösoireista tulisi lisätä ja ohjata omaishoitajaa kohtaamaan muistisairaana. Tietous muistisairaana tilanteesta auttaa arjessa jaksamisessa.

Tutkittavat eivät osanneet erityisesti erotella olisiko palveluja tarve saada kotiin. Kotoa lähteminen erilaisiin tapahtumiin oli kolmelle vastaajalle haastavaa ja esille nousi mietteitä tulevasta avun ja tuen tarpeesta ja silloin voisi olla parempi saada jotain tukea kotiinkin. Myös etäisyys kotoa kohteeseen mietitytti. Lähellä oleviin koettiin olevan helpompi lähteä, kauempana olevat voisi olla mukavampi saada kotiin. Ajatuksia herätti myös oman liikkumisen heikentyminen. Kun kaksi omaishoitajista käytti omaa autoa. He kokivat, että kun ajokyky ei jossain kohtaan enää ole riittävä, vaikeutuu liikkuminen kodin ulkopuolella.

*”Minulle ei ole väliä missä sitä tukea saa. Jos on lähellä joku juttu, niin voin lähteä kotoakin. Mut jos on kauempana ni miks ei voisi tulla kotiinkin.”*

Sulasen (2010) tutkimuksen mukaan kotiin tuotu kuntoutus ja ammattihenkilön käynti toivat vaihtelua arkeen ja saivat omaishoitajat tuntemaan itsensä tarpeellisiksi. Hoidettavalle se toi vaihtelua myös, kun sai keskustella muidenkin kuin omaishoitajan kanssa. Kotiin tarjottavasta kuntoutuksesta heräsi tarve, että hoitajat olisivat samoja eikä olisi vaihtuvuutta. Tämä loi turvallisuuden tunnetta kotona molempiin osapuoliin. Kotiin tarjottava kuntoutus madalsi myös kynnystä hakea apua ajoissa jos kotona ilmenee joku ristiriita.

## 7 POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET

### 7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimukseen osallistui neljä omaishoitajaa. Haastattelut oli helppo tehdä ja haastateltavat avasivat rehellisesti arkeaan ja omia mielipiteitään. Jokainen haastattelija suhtautui omaishoitajuuteen omalla, henkilökohtaisella tavallaan. Haastatteluissa kävi kuitenkin ilmi, että jokaisen henkilökohtainen jaksaminen oli ajoittain koetuksella ja omaishoitajuus oli siihen vaikuttanut suuresti. Huomio kiinnittyi myös miten joissakin tapauksissa vuosikymmeniä kestänyt parisuhde olikin muuttunut hyvinkin todelliseksi hoitosuhteeksi, vaikkakin haastatteluissa kuitenkin puhuttiin loppuun asti hoitamisesta ja sitoutumisesta toiseen ihmiseen. Omaishoitajien elämässä ei haastatteluhetkellä ollut juuri muuta kuin omaishoitajana toimiminen. Omaa aikaa heille jäi viikoittain päivätoiminnan ansiosta ja heillä oli joitakin omia asioita joista he vielä pyrkivät pitämään kiinni.

Tutkittavista kukaan ei ollut osallistunut sairauden alussa sopeutumisvalmennuskursille, kuitenkin tarvetta oli saada tietää enemmän sairaudesta ja siitä mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Yksi tutkittavista oli osallistunut omaishoitajuuteen valmistavalla kursilla. Vastaajista yksi kävi samassa tilanteessa olevien kanssa keskustelemassa viikoittain, muuten vertaistukea eivät he kokeneet mistään saaneensa. Kuitenkin kaikki olivat keskustelleet jossain kohtaa samassa elämäntilanteessa olevan kanssa ja kokivat sen tärkeäksi. Millaiseksi omaishoitajat mieltävät vertaistuen? Onko se vain sellaiseksi nimetty tilaisuus jossa on vetäjä ja keskustelijat? Voisiko vertaistuki olla parempaa juuri silloin kun tilanteessa onkin vain kaksi keskustelijaa jotka jakavat kokemuksia. Yksi omaishoitaja koki olevansa enemmän kuuntelija kuin puhuja. Hän varmasti kokee helpommaksi isomman ryhmän jossa saa kuunnella muiden kokemuksia ja saada niistä tukea omaan jaksamiseen. Osallistumalla muistiyhdistyksen toimintaan ja muuhun omaishoitajille tarkoitettuun toimintaan saavat omaishoitajat huomaamattaan paljonkin vertaistukea. Haastateltavistani omaishoitajista heräsi myös ajatuksia siitä, että muistisairaana käytös on kiusallista ja ei kaikkea uskalla edes sanoa ääneen. Kuitenkin



uskon, että se joka nämä asiat ääneen uskaltaa sanoa, auttaa kokemuksillaan muita ja huomaa ettei todellakaan ole yksin.

Haastateltavilla ei ollut tarkkaa ajatusta palveluiden saamisesta kotiin. He eivät olleet asiaa oikein edes ajatelleet. Esiin nousi ajatuksia, että kun vielä päästään liikkumaan, niin on mukava päästä kotiseinien sisältä pois. Kuitenkin erilaisista palveluista ja niiden käytöstä kysyttäessä, ei kaikilla omaishoitajilla ollut tarkkaa tietoa mitä heille voitaisiin tarjota. Myös omaan toimintaan ja tietouteen toivottiin ohjausta. Niiden kautta tuli myös esiin, että voisi se olla mukavaakin jos joku kävisi kotona. Tämän toteuttamista jäin miettimään. Yksi omaishoitaja sanoi haastattelussa, että hän lähtee omaisten tapahtumiin silloin kun kutsutaan. Toivovatko omaishoitajat, että heidät huomataan henkilökohtaisemmin. Ihanteellista olisi, jos jokaisen kotona kävisi ohjausta ja tukea antamassa säännöllisesti joku. Onko sellaiseen ainakaan yhdistystoiminnassa mahdollisuutta. Lähtisivätkö omaishoitajat aktiivisemmin tapahtumiin, jos heidät aina kutsutaisiin henkilökohtaisesti paikalle. Olisiko se joidenkin mielestä jo kiusallista, kun aina tulisi jokin kutsu postilaatikosta. Ymmärrän omaishoitajan kokeman väsymyksen ja sen, ettei aina jaksakaan lähteä. Jos arki kotona on haastavaa ja omaishoitaja saa hoitaa kotiaskareiden lisäksi muistisairaana perushoidon päivittäin, on voimat varmasti vähiässä eikä energiaa ole paljon muuhun.

Omaishoitajista useampikin toivoi lisää tietoutta itse sairaudesta. Jotta oppisi ymmärtämään Alzheimerin tautia paremmin, jaksaisiko vaikealla hetkellä paremmin muistisairaana käytöstä. Myös epävarma tulevaisuus vaivasi omaishoitajia. Kun ei tiedä mitä tuleva tuo tullessaan. Varmasti tulevasta voisi tietää esimerkiksi palveluiden ja siihen liittyvien asioiden kannalta. Miten saada lisää apua kotiin, kun omat voimat ei enää riitä. Kenen kanssa asioista voi puhua ja tehdä mahdollinen päätös hoitopaikkaan siirtymisestä. Kuitenkin työtä tehdessäni kiinnitin huomiota miten moni tutkija ja kirjoittaja korostivat omaishoitajuudessa ”päivä kerrallaan” etenemistä. Muistisairaus kun etenee jokaisen kohdalla henkilökohtaisella tavalla, on vaikea alkaa kertomaan omaishoitajille heidän toivomaa ennustetta tulevasta. Auttaako se jaksamista jos omaishoitaja jo tässä vaiheessa, kun arki sujuu melko helposti, saa tietää tulevan mahdollisesti olevan haastava ja käytöshäiriöiden lisääntyvän arjessa häiritsevästi. Kuitenkin muistisairaus on moninainen ja vaikuttaa jokaisen käytökseen eri tavalla. Tärkeämpää mielestäni olisi tehdä omaishoitajan tämän hetkinen tilanne turvallisesti ja antaa tukea

omaishoitajalle nähdä, että kun tilanne arjessa muuttuu ja kotiin tarvitaan lisää apua, olisi omaishoitajalla matalampi kynnyksensä sitä pyytää. Omaishoitaja myös tietäisi silloin mistä hänen kuuluu apua pyytää.

Omaishoitajat olivat kaikki hieman eri tilanteissa niin henkilökohtaisesti ja myöskin hoidettavan sairauden etenemisen suhteen. Kuitenkin samanlaisia ajatuksia oli kaikilla. Jokainen mietti tulevaa ja omaa jaksamista. Haastattelutilanteissa puoliso-omaishoitajien kohdalla huomasi eroavaisuuksia pitkästä parisuhteesta puhuttaessa. Toisessa haastattelussa nousi eteen vielä asioita jotka kumpusivat parisuhteen vaikutuksesta. Toisessa haastattelussa taas puhe oli kokonaisuudessaan enemmän hoitaja-hoitettava tyypistä ja oli vaikea löytää yhtymäkohtia menneeseen tai pitkään parisuhteeseen.

## 7.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön aihe valikoitui tekijälle nopeasti oman työkokemuksen kautta. Tekijä on työskennellyt muistipotilaiden kuntouttavalla osastolla ja sitä kautta saanut osakuvan muistisairaiden omaishoitajien arjesta. Potilaiden tullessa osastohoitoon, on muistisairaus edennyt ja kotona pärjäämisessä on ollut haastetta. Tekijää kiinnosti omaishoitajan tilanne omaishoitajuuden alussa sekä asioiden sujuminen siitä eteenpäin. Tekijä löysi tilaajan työlle ja yhteyshenkilön kautta saatua aiheet tarkemmin. Työn tekeminen oli mielenkiintoista ja omaishoitajien haastattelut olivat opettavaisia tilanteita ja tekijä sai uutta näkökulmaa omaishoitajan arkeen, kuin mitä osastolla työskennellessä on saanut. Haastattelujen analysointi oli aluksi haastavaa ja tekijä koki, ettei niistä saa tarpeellista aineistoa irti. Tähänkin asiaan tekijä harjaantui vähitellen ja aineistoon tutustuessa alkoi se tuntumaan selkeämmältä joka kuuntelukerta.

Aikaisempien tutkimusten vertailu tekijän omaan aineistoon oli mielenkiintoista ja sai huomata samankaltaisten tulosten nousseen esiin jo aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Opinnäytetyötä kirjoittaessa koko työprosessi tuli selkeämmin esiin ja tekovaiheesta löytyi asioita jotka tekijä tekisi toisin. Esimerkiksi teemahaastattelurungon tarkempi

rajaaminen ja aiheiden kategorioiminen jo haastatteluvaiheessa helpottaisi sisällönanalyysin tekemistä. Myös aiempien tutkimusten toteutustapojen tarkempi tutustuminen olisi varmasti helpottanut oman tutkimuksen tekoa suunnitteluvaiheesta lähtien. Teoriaosan kirjoittaminen oli alussa haastavaa ja tekijä ei heti hahmottanut miten sitä tulisi koostaa. Ohjausta tekijä tarvitsi tässä kohtaa tiedon rajaamisessa ja opinnäytetyön aiheen muistamisessa teoriaa kirjoittaessa. Kokonaisuudessa tekijä on tyytyväinen työhönsä ja kokee oppineensa paljon tutkimuksen tekemisestä.

### 7.3 Kehittämisehdotukset sekä jatkotutkimusaiheet

Omaishoitajat kokivat omaishoitajuuden alun haastavaksi, kun piti hakea palveluita monesta eri paikasta. Omaishoitajat kokivat haastatteluhetkelläkin, etteivät ehkä vieläkään tiedä kaikista palveluista joita he voisivat käyttää. Varmasti tietoa palveluista kuitenkin eri suunnista tulee, onko haaste kuitenkin palveluiden runsaus ja kaiken tiedon tuleminen melko samaan aikaan omaishoitajuuden alussa. Miten tietoa voitaisi jakaa niin, että se jäisi paremmin mieleen ja tuntuisi selkeämmältä?

Jatkotutkimushaasteena voisi olla tutkimus tai projekti omaishoitajille kotiin vietävistä palveluista. Miten niitä voitaisi toteuttaa ja olisiko sellaisille enemmän b tarvetta.

Toisena jatkotutkimushaasteena voisi olla projektiluontoinen opinnäytetyö, jossa ohjattaisiin omaishoitajia itse ohjaamaan muistisairaansa lähipiiriä muistisairaansa kohtaamisessa.

## LÄHTEET

- Andersson, S., Husso, R., Nikumaa, H., Vuori, U., Okkonen, E. & Pohjanvuori, A. Hyvän hoidon kriteeristö. Muistiliitto ry. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016. Viitattu 18.10.2017. [http://www.muistiliitto.fi/files/3214/7549/6258/Hyvan\\_hoidon\\_kriteeristo\\_2016\\_interaktiivinen.pdfca6-4909-9363-75eda1839dc3](http://www.muistiliitto.fi/files/3214/7549/6258/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016_interaktiivinen.pdfca6-4909-9363-75eda1839dc3)
- WHO; Dementia, a public healthpriority. 2012. Viitattu 12.8.2017. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)
- Granö, S., Hyvärinen- Meier, P., Härmä, H., Högstöm, S., Kaijanen, S., Kallioma, S. & Telaranta, P. 2009. Hyvä hoidon kriteeristö. 2. painos Muistiliitto.
- Hallikainen, M. 2014. Alzheimerin tauti- yleisin muistisairaus ; Sekatyypinen Alzheimerin tauti.. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. &Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 264–269.
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. &Forder, M. Muistisairaahan hyvä hoito Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. &Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 7-9.
- Helin, S. & von Bonsdorff 2013. Palvelujärjestelmä terveyden, toimintakykyisyyden ja selviytymisen edistäjänä. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia; Hyvän vanhenemisen edistäminen. Helsinki: Duedecim, 426-443
- Helo, K. 2014. Läheinen muistisairaahan toimintakyvyn ja hyvän Arjen tukijana. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 134-135.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010 . Tutki ja kirjoita. 15.-16. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Juva, K. 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 125–126.
- Juva, K. 2015 Alzheimerin tauti. Viitattu 15.10.2017. <http://www.terveysportti.fi>
- Kaakkuriniemi, S. 2014. Läheisestä omaishoitajaksi. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kallioma-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. Omaishoitajan käsikirja. EU:United Press Global, 9-18
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittamisen opas. Jyväskylä: Juvenes print
- Klemetilä, M. 2014. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu :Alsova-päiväkirjat tutkimusaineistona. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 13.5.2017. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20140860>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 muutoksineen.

Liikanen, S. 2010. "Kurkistuksia omaishoivan arkeen" Työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Viitattu 2.10.2017.  
<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-21098>

Muistiliiton www-sivut. 2017. Viitattu 14.10.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu>

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (viitattu 3.8.2017). [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Mönkäre, R. Muistisairaana läheisen elämä ja jaksaminen. 2014. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 157-168.

Omaishoitajat ja läheiset liiton www-sivut. 2017. Viitattu 15.6.2017.  
<https://omaishoitajat.fi/>

Palosaari, E. 2014. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo, M. Omaishoitajan käsikirja. EU:United Press Global, 175-188

Patjas, H. 2010. Lievää muistisairautta sairastavan ja hänen omaistensa kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 7.9.2017.  
[https://www.utu.fi/fi/yksikot/med/yksikot/hoitotiede/julkaisut/Documents/abstraktit\\_2010/patjas.pdf](https://www.utu.fi/fi/yksikot/med/yksikot/hoitotiede/julkaisut/Documents/abstraktit_2010/patjas.pdf)

Pesonen, H-M. Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Väitöskirja. Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 15.10.2017.  
<http://urn.fi/urn:isbn:9789526207872>

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Helsinki: Duodecim, 12-17

Reimari, N. 2013. Alzheimerin tautia sairastavan potilaan puoliso-omaishoitajan elämänlaatu kolmen vuoden seurannassa: ALSOVA-tutkimus. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 2.9.2017.  
<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20130944>

Remes, A. 2014. Epätyypillinen Alzheimerin tauti. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 268-269.

Riikonen, M. 2011. Omaishoitajan kuntoutus. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 368.

Sulanen, J. 2010. Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkitys arjessa selviytymiselle. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos. Viitattu 25.8.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201006162070>

Telaranta, P. 2014 Muistisairauden kanssa, Alzheimer Arjessa. Juva: Bookwell.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. 2015. Viitattu 29.9.2017. <https://www.thl.fi/fi/>

The Best Friends™ Approach www-sivut. Viitattu 17.10.2017. <http://bestfriendsapproach.com/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia, Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim. 35-43

## LIITE1

Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Sosiaali-ja terveysala, Rauman yksikkö  
Suojantie 2, 26100 Rauma

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS  
29.8.2016

Porin Seudun Muistiyhdistys  
Yhdistyksen hallitus  
Eteläpuisto 10 B 28100 Pori

Arvoisa Hallitus.

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali-ja terveysalalla, Rauman toimipisteessä, suuntautumisvaihtoehtonani hoitotyö. Tutkintooni sisältyy opinnäytetyön tekeminen. Työni aiheena on tutkia Alzheimeria sairastavan henkilön omaishoitajan kokemuksia tuesta ja sen riittävydestä omaishoitajuuden alussa.

Työni tarkoituksena on selvittää millaista tukea omaishoitajat ovat saaneet omaishoitajuuden alussa ja millaista tukea he toivoisivat enemmän. Tavoite on tuottaa muistiyhdistykselle hyödyllistä tietoa uusien omaishoitajien tuen tarpeesta.

Tutkimusaineisto kerätään omaishoitajia haastatteleamalla loppuvuoden 2016 aikana.

Opinnäytetyöni ohjaajana toimii Kirsti Santamäki 044-\*\*\*\*\*5, kirsti.santamäki@samk.fi)

Pyydän kohteliaimmin lupaa tutkimuksen suorittamiseen

---

Salla Siiskonen

LIITTEET

Tutkimussuunnitelma

## LIITE2

Hei!

Olen toisen vuoden sairaanhoitajaopiskelija. Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa, Rauman toimipisteessä. Teen opinnäytetyöni Porin seudun muistiyhdistykselle ja tarkoitukseni on selvittää Alzheimerin tautia sairastavan henkilön omaishoitajan kokemuksia saamastaan tuesta ja sen riittävydestä omaishoitajuuden alussa. Tarkoitukseni on tuottaa muistiyhdistykselle hyödyllistä tietoa omaishoitajuuden alkutaipaleen tuen tarpeesta ja palveluiden kehittämisestä. Tutkimus on tarkoitus toteuttaa yksilöhaastattelun avulla. Toteutusajankohta olisi loppuvuoden 2016 aikana. Haastattelut nauhoittaisin vain omaan käyttööni. Haastateltavat henkilöt pysyvät anonyymeinä ja haastattelumateriaali tullaan hävittämään työn valmistumisen jälkeen. Valmis ja hyväksytty työ julkaistaan internetissä, osoitteessa <http://theseus.fi/>

Toivoisin saavani työhöni haastateltavaksi teitä omaishoitajia, joilla omaishoitajuus on kestänyt enintään noin 1-2 vuotta. Omaishoitajuuden ei tarvitse olla virallinen. Toiveenani olisi saada kuulla teidän omia kokemuksia ja mielipiteitä saaduista palveluista. Tarkoitukseni on haastatella kaikki halukkaat, tarvittaessa karsin haastateltavat arpomalla. Jos suostutte osallistumaan tutkimukseen, täyttaisittekö ystävällisesti ohessa olevan lapun ja palauttaisitte sen Porin seudun muistiyhdistykselle, jolloin otan teihin yhteyttä. Haastattelu voidaan toteuttaa kotona tai muussa jossain muussa paikassa. Yhteystietonne tulevat vain minun käyttööni.

Kiitos mielenkiinnostanne!

Salla Siiskonen

040\*\*\*\*\*6



Suostumus haastatteluun osallistumisesta

Opinnäytetyö johon haastattelu liittyy: TUKEA JA TIETOA  
–OMAISHOITAJANA ALZHEIMERIN TAUTIA SAIRASTAVALLE.  
Haastattelun suorittaja: Salla Siiskonen

Haastattelun aika: Vuoden 2016 loppuun mennessä.

Haastattelupaikka:

Olen halukas osallistumaan haastatteluun:

Allekirjoitus ja nimenselvennys:

---

Puh. \_\_\_\_\_

Toivoisin saavani tutkimukseen osallistuvien tiedot viimeistään Perjantaina 4.11. mennessä, jotta voisimme sopia haastattelu ajankohdan.  
Olen hyvin kiitollinen osallistumisestanne haastatteluun.

Ystävällisin terveisin:

Salla Siiskonen

Puh. 040\*\*\*\*\*6

Miten Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön omaishoitajaa voidaan tukea uudessa elämäntilanteessa?

Miten Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön omaishoitajan tukemista voidaan kehittää omaishoitajuuden aikana?

### **Teemahaastattelun runko**

#### **1. TAUSTATIEDOT**

-ikä?

-sukulaisuussuhde hoidettavaan?

-Milloin omaishoitajuus alkoi?

#### **2. OMAISHOITAJUUDEN ETENEMINEN**

-Miten omaishoitajuuden alkaminen muutti elämää?

-Miten paljon tiesi käytännön asioista jo valmiiksi?

-Tuliko moni asia uutena?

-Oma jaksaminen muuttuneessa tilanteessa?

#### **3. TUKI JA PALVELUT**

-Mistä saitte tietoa saatavilla olevista palveluista?

-Oletteko saanut ohjausta palveluiden käyttöön?

-Keneltä ohjausta on saanut?

-Millaisia palveluita olette käyttänyt?

-Vertaistuki, keneltä?

-Sopeutumisvalmennus?

-Rahallinen tuki?

#### **4. KEHITTÄMISEHDOTUKSIA**

Miten tuen saantia ja palveluita tulisi kehittää?

Millaista tukea olisitte itse toivonut saavanne vielä lisää?

Missä tukipalveluita olisi hyvä saada? Koti vai joku muu paikka?

## SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: Salla Siiskonen

Opiskelijanumero: 1501838

Aloitusryhmä: AHT155R

Koulutusohjelma: Sairaanhoidaja, hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite:

Kirsti Santamäki

kirsti.santamaki@samk.fi

Toimeksiantaja, yhteyshenkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero, osoite ja y-tunnus:

Porin seudun muistiyhdistys, Kaarina Holmberg, holmberg.kaarina@gmail.com

[redacted] Eteläpuisto 10 28100 Pori

Opinnäytetyön nimi:

Alzheimerin tautia sairastavan henkilön omaishoitajan kokemuksia saamastaan tuesta ja sen riittävydestä omaishoitajuuden alussa.

 Työn etenemisaikataulu: Haastattelut toteutetaan loppuvuoden 2016 aikana  
 opinnäytetyö valmis tammi-helmikuussa 2017  
 Sopimus perustuu hyväksytyyn tutkimus-/projektisuunnitelmaan.

Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa.

Tätä sopimusta on laadittu 3 kappaletta, yksi kullekin osapuolelle.

Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne.

Päiväys: 29.8.2016 Porissa

Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvennys:

Eke Väisänen

sihteeri

 Kaarina Holmberg  
 KAARINA HOLMBERG varapuh.j.

Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys:

SAMK / Tanja Puolinen - Osk

Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus:

Kari Luoma

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus:

Salla Siiskonen